irányelvek

A SZKIZOFRÉNIÁVAL élők kezeléshez és gondozáshoz való jogaiért



SZERKESZTŐBIZOTTSÁG

Bert Aben
A BA GAMIAN-Europe elnökségi tagja

Daniel Cernik
A GAMIAN-Europe elnökségi tagja, a cseh Koulumbus tagja

Helen Bennet
A GAMIAN-Europe elnökségi tagja, a wales-i Hafal tagja

Erik Van der Eycken
Tapasztalati szakértő

Bill George
Külkapcsolati koordinátor, **Hollandia**

Hilkka Kärkkäinen
A GAMIAN-Europe elnöke

Péter Kéri
Ébredések Alapítvány, Magyarország

Aadt Klijn
Külkapcsolati koordinátor, **Hollandia**

Matt Muijen
A GAMIAN-Europe elnökségi tagja

Rafał Żukowski
Association Integration, Lengyelország

ÖSSZEFOGLALÓ

A szkizofrénia diagnózis sajnos gyakran komoly csapást jelent az érintettek számára, amely az emberi kapcsolataikban, munkájukban és az élet más területein is érezteti hatását. Gyakran hátrányokkal és sérülékenységgel kell megbirkózniuk, és megbélyegzésnek, más néven stigmatizációnak, valamint megkülönböztetésnek vannak kitéve. A diagnózishoz kapcsolódó megbélyegzés hat az érintettek gondolkodására, érzéseire és világlátására. Ez már magában indokolja, hogy garantáltan és folyamatosan megvalósuljon a betegek elvárásainak, szükségleteinek képviselete és emberi jogaik.

Célunk, hogy ebben a dokumentumban az érintettek nézőpontját képviselve rögzítsük az ellátók számára a betegek jogait, elvárásait, valamint a felelősségi köröket. Olyan szervezetek tagjaiként hoztuk létre ezt a dokumentumot, amelyek a szkizofrénia diagnózissal élő embereket képviselik. Hisszük, hogy különösen nagy jelentősége van annak, hogy az e diagnózissal élők valóban képesek legyenek tájékozott döntéseket hozni a kezelésükről és gondozásukról és tudatosak legyenek a jogaikkal kapcsolatban, és hogy mit várhatnak, várjanak el az ellátásukban szerepet játszó szakemberektől és szolgáltatásoktól.

A GAMIAN-Europe és további, szintén pácienseket képviselő európai szervezetek 2019-es tárgyalásán kulcsfontosságú témákra mutattak rá, melyek ezen irányelvek gerincét alkotják. Tíz témakör került előtérbe a résztvevő tagok által, mint fontos terület, melyeket ezen ajánlásnak tartalmaznia kell. Ezek a témák magukba foglalják a szkizofréniával élő emberek jogairól szóló nyilatkozatokat, illetve a mentális egészségügyi szolgáltatók és egyéb kapcsolódó szervezetek felelősségi köreit.

LÁSD AZ INFOGRAFIKÁN

Jogok

és Kötelezettségek teendők

1

Minden szkizofréniával élőnek joga van a képviseletre, betegképviselőre, igénye szerint.

A mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatók kötelezettsége biztosítani a képviselethez, képviselőhöz való hozzáférést

TOVÁBB

2

Minden szkizofréniával élő joga, hogy olyan mentális egészségügyi kezeléshez férjen hozzá, ami megfizethető, naprakész, tudományos bizonyítékokon alapszik, hatékony, és minden információt megoszt a kezelési folyamatról.

A mentális egészségügyi szolgáltatók kötelezettsége megfizethető és hatékony kezeléshez és gondozáshoz való hozzáférést biztosítani a szkizofréniával diagnosztizált páciensek számára, a kezelés folyamatáról szóló információval együtt.

A Kormány felelőssége, hogy a megfelelő módon finanszírozza és támogassa a mentális egészségügyi szolgáltatókat, beleértve a minőség-ellenőrzést is

.

TOVÁBB

3

Minden szkizofréniával élő joga, hogy bevonják a kezelésével kapcsolatos döntési folyamatba (beleértve minden önálló felhasználású eszközt), továbbá, hogy a kapott gondozás és kezelés személyre szabott legyen.

A mentális egészségügyi szolgáltatók kötelezettsége bevonni a szkizofréniával élő személyeket a kezelésükről és gondozásukról szóló döntési folyamatba, illetve az is, hogy biztosítsák ezen gondozás személyre szabott mivoltát, amennyire lehet. Ennek érdekében a mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatóknak biztosítaniuk kell a megfelelő információt és támogatást.

TOVÁBB

Jogok

Kötelezettségek és teendők

4

Minden szkizofréniával élő joga, hogy krízis esetén időben biztonságot adó helyhez juthasson.

A mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatók kötelezettsége a szkizofréniával élő személy számára krízis esetén biztosítani egy biztonságot adó helyet, valamint információt nyújtani a pszichiátriai kórházi beutalás lehetséges alternatíváiról.

TOVÁBB

5

Minden szkizofréniával élőnek joga van jogi védelemhez, és ahhoz, hogy fellebbezhessen, amennyiben kötelező gyógykezelést vagy gondozást kap.

A mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatók kötelezettsége a szkizofréniával élő személyek tájékoztatása a jogi védelemhez és fellebbezéshez való jogaikról, amennyiben kötelező gyógykezelést vagy gondozást kapnak.

TOVÁBB

6

Minden szkizofréniával élőnek joga van a jólléthez és a megelőzéshez szükséges erőforrásokhoz és beavatkozásokhoz.

Minden szkizofréniával élő személlyel foglalkozó szervezetnek kötelezettsége a jóllét és a testi egészség elősegítése, és a visszaesés vagy állapotromlás megelőzése.

TOVÁBB

Jogok

Kötelezettségek és teendők

7

Minden szkizofréniával élőnek joga van testi egészségügyi ellátáshoz, testi egészségügyi szűréshez és életmódjával kapcsolatos segítséghez, tanácshoz.

Az egészségügyi szolgáltatók és szakemberek kötelezettsége előírásnak megfelelő egészségügyi szolgáltatást nyújtani a szkizofréniával élő személyeknek.

TOVÁBB

8

Minden szkizofréniával élő joga, hogy tiszteljék és méltósággal bánjanak vele.

A társadalom minden tagjának kötelezettsége tisztelni és megőrizni a szkizofréniával élők méltó, stigmától és diszkriminációtól mentes élethez való jogát.

TOVÁBB

9

Minden szkizofréniával élő joga, hogy része legyen a társadalomnak, hozzáférése legyen megfelelő szociális juttatásokhoz, felépülés-fókuszú megközelítéshez és a közösségi integráció lehetőségeihez.

A kapcsolódó szervezetek és a társadalom minden tagjának kötelezettsége biztosítani, hogy a szkizofréniával élők társadalmi befogadásra kerüljenek, lakhatási lehetőséggel bírjanak, legyen munkalehetőségük, legyen hozzáférésük szociális juttatásokhoz és egyenlő lehetőségekhez a munkaerőpiacon.

TOVÁBB

Jogok

Kötelezettségek és teendők

10

Minden szkizofréniával élőnek joga van hozzáférni nem gyógyszeres terápiákhoz és kezelésekhez, beleértve a hatékony e-health-t is.

A mentális egészségügyi szolgáltatók kötelessége tájékoztatást nyújtani a nem gyógyszeres terápiákkal és e-health-szel kapcsolatban, illetve ezeket ajánlani.

TOVÁBB



ÖT FŐ AJÁNLÁS A FENTI TÍZ TÉMAKÖR ALAPJÁN:

1. Őrizzük meg, vegyük figyelembe a páciensek hatékony és biztonságos kezeléshez és gondozásához való jogait, jogosultságait és elvárásait. *tovább*

2. Hozzunk létre olyan mentális egészségügyi szolgáltatókat, melyeknek munkatársai tisztelettel bánnak a páciensekkel, valamint megőrzik méltóságukat és bizalmukat. *tovább*

3. Biztosítsunk egy biztonságot adó helyet krízis esetére és azt megelőzően is, beleérte a pszichiátriai intézményen kívüli lehetőségeket is. *tovább*

4. Legyünk felkészültek a visszaesés megelőzésére, a korai beavatkozásra, jólléttel kapcsolatos ellátásra, testi egészségügyi szűrés és gondozás biztosítására. *tovább*

5. Tegyük lehetővé a felépülést, a jótékony közösségi integrációt, beleértve a foglalkoztatást és más tartalmas elfoglaltságokat. *tovább*



A megbélyegzés, a diszkrimináció, a kiszolgáltatottság és a hátrányos helyzet továbbra is általános tapasztalat a szkizofréniával élők számára.
Ennek a dokumentumnak a célja, hogy érvényt szerezzen jogaiknak az időben történő és biztonságos kezeléshez és a gondozáshoz való hozzáférésük, az egyenlő lehetőségeket értékes szociális és munkaerőpiaci aktivitásuk tekintetében.

BEVEZETŐ

Még nem létezik olyan okirat, amely meghatározná a szkizofréniával élők jogait és elvárásait, pont ezért van szükség ezen irányelvek megfogalmazására.

A szkizofrénia a mentális egészség egy állapota, mely hatással van arra, ahogyan egy személy gondolkodik, érez és észleli a világot. Európában hozzávetőlegesen minden kétszázadik személyt (a lakosság 0,5%-át) diagnosztizálják szkizofréniával . A diagnózis maga is komoly csapást jelenthet: hatással van a kapcsolatokra, a munkavégzés képességére és több egyéb tényezőre is. A betegek gyakran hátrányos helyzetbe kerülnek, kiszolgáltatottá válnak. E személyeket még ma is – gyakran tévesen – többszörös személyiségűnek vagy erőszakosnak gondolják, holott az e diagnózissal élők sokkal nagyobb valószínűséggel lesznek közösségükben erőszak áldozatai,mint elkövetői . Ezek a téves beidegződések félelmet és komoly diszkriminációt, megbélyegzést eredményeznek. Mindezek később gyakorta hátrányokat okoznak, az általános egészségügyi ellátás, oktatás, lakhatás és foglalkoztatás lehetőségének hiányához vezetnek. A betegek mind a mentális egészségügyi intézményekben, mind a saját közösségükben emberi jogaik megsértésének lehetnek kitéve.

Jelen irányelveink célja, hogy meghatározza a mentális egészségügyi kezeléshez és gondozáshoz való jogokat, valamint a kormányok és az ellátó intézmények kötelezettségeit. Kulcsfontosságú, hogy a szkizofréniával élők bátorítva legyenek tájékozott döntést hozni gondozásukkal és kezelésükkel kapcsolatban, valamint, hogy ismerjék a jogaikat és tudják, mit várhatnak, amikor mentális egészségügyi ellátásban részesülnek. A „jogok" kifejezés itt, ebben az értelemben a tágabb emberi jogokra utal, melyek megjelennek a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményben (2006) és az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatában (1948) is; ez utóbbi fogalmazta meg a lehető legmagasabb szintű egészséghez való jogot. A 25. cikk kimondja, hogy „mindenkinek joga van saját maga és családja egészségének és jóllétének biztosítására alkalmas életszínvonalhoz, nevezetesen élelemhez, ruházathoz, lakáshoz, orvosi ellátáshoz, valamint a szükséges szociális szolgáltatásokhoz".

A Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya (1966) megállapította az állam azon kötelezettségét, hogy tartsa tiszteletben, védelmezze és teljesítse be jogunkat „a testi és lelki egészség elérhető legmagasabb szintjéhez" (12. cikk). Végül az Egészségügyi Világszervezet Európai Mentális Egészségügyi Akcióterve (2013-2020) azért jött létre, hogy támogassa a mentális egészségügyi jóllétet és javítsa a mentális nehézségekkel élők gondozásának minőségét.

> „Mindenkinek joga van saját maga és családja egészségének és jóllétének biztosítására alkalmas életszínvonalhoz, nevezetesen élelemhez, ruházathoz, lakáshoz, orvosi ellátáshoz, valamint a szükséges szociális szolgáltatásokhoz"

[1] Simeone JC, Ward AJ, Rotella P et al. An evaluation of variation in published estimates of schizophrenia prevalence from 1990-2013: a systematic literature review. BMC Psychiatry, 2015, 15:193.
[2] Brekke JS, Prindle C, Bae SW, Long JD. Risks for individuals with schizophrenia who are living in the community, Psychiatr Serv, 2001, 52:1358-1366.
[3] https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia

IRÁNYELVEK A JOGOKKAL ÉS FELELŐSÉGEKKEL KAPCSOLATBAN

A GAMIAN-Europe és további, szintén pácienseket képviselő európai szervezet 2019-es tárgyalásán kulcsfontosságú témakörökre mutattak rá, melyek ezen ajánlás gerincét alkotják.

A résztvevő tagok tíz témakört emeltek ki, mint fontos területe, ezeket tartalmazza ez a dokumentum. Ezek kerültek felsorolásra az 1. táblázatban, mint a páciensek jogairól szóló állásfoglalások, valamint a mentális egészségügyi szolgáltatók kötelezettségei és teendői.

JOG

1

Minden szkizofréniával élőnek joga van a képviseletre, betegképviselőre, igénye szerint.

TEENDŐ

A mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatók kötelezettsége biztosítani a képviselethez, képviselőhöz való hozzáférést.

Mi, e diagnózissal élők előnyben részesítjük, ha kifejezhetjük saját kéréseinket, aggályainkat és választásainkat kezelésünkkel kapcsolatban, akár önállóan, akár betegképviselő segítségével, aki mellettünk áll nézőpontunkkal, távlati elképzeléseinkkel kapcsolatban.

Lehetnek időszakok, amikor egy választott képviselő, aki a nevünkben szólal meg, nagy segítség, főleg krízis esetén. Ez biztosíthatja azt, hogy a kezeléssel kapcsolatos igényeinket meghallják, figyelembe vegyék. Továbbá egy betegképviselő segíthet abban, hogy információt és tanácsot nyújtson pácienséként fennálló jogainkról. Saját döntésünknek kell lennie, hogy választunk-e képviselőt vagy sem, és hogy e döntésünket, ha kell, értékelhessük.

vissza

JOG

2

Minden szkizofréniával élő joga, hogy olyan mentális egészségügyi kezeléshez férjen hozzá, ami megfizethető, naprakész, tudományos bizonyítékokon alapszik, hatékony, és minden információt megoszt a kezelési folyamatról.

TEENDŐ

A mentális egészségügyi szolgáltatók kötelezettsége megfizethető és hatékony kezeléshez és gondozáshoz való hozzáférést biztosítani a szkizofréniával diagnosztizált páciensek számára, a kezelés folyamatáról szóló információval együtt. A Kormány felelőssége, hogy a megfelelő módon finanszírozza és támogassa a mentális egészségügyi szolgáltatókat, beleértve a minőség-ellenőrzést is.

Mindannyiunknak joga van a lehető legjobb minőségű testi és lelki egészséghez, melynek része a kezeléshez és az egészségügyi ellátókhoz való hozzáférés, ugyanúgy, mint a megfelelő és kiegyensúlyozott információ arról, hogy milyen kezelési forma elérhető és miből áll e folyamat. A kezelés és az egyéb szolgáltatások legyenek hozzáférhetőek és hatékonyak, mindenki számára elérhetőek, amennyiben szükség van rájuk. A mentális egészségügyi szolgáltatók számára szükséges a megfelelő finanszírozás és anyagi támogatás ahhoz, hogy naprakészek legyenek, bizonyítékon alapuló kezelést alkalmazzanak és biztosítsák a minőségellenőrzést. A mentális egészségügyi szolgáltatások regionálisan mutatkozó különbözősége problémát jelenthet az igénybe vehető szolgáltatások minősége tekintetében. Figyelmet kell fordítsunk erre is ahhoz, hogy biztosítva legyen a magas színvonalú gondozás, lakóhelytől függetlenül.

vissza

JOG

3

Minden szkizofréniával élő joga, hogy bevonják a kezelésével kapcsolatos döntési folyamatba (beleértve minden önálló felhasználású eszközt), továbbá, hogy gondozása és kezelése személyre szabott legyen.

TEENDŐ

A mentális egészségügyi szolgáltatók kötelezettsége bevonni a szkizofréniával élőket a kezelésükről és gondozásukról szóló döntési folyamatba, illetve az is, hogy biztosítsák ezen gondozás személyre szabott mivoltát, amennyire csak lehet. Ennek érdekében a mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatóknak biztosítaniuk kell a megfelelő információt és támogatást.

Bevonásunk a kezeléssel és gondozással kapcsolatos döntésekbe kulcsfontosságú ahhoz, hogy jól közreműködhessünk, mint páciens, és ahhoz, hogy a legjobb döntések születhessenek ezekkel kapcsolatban. Az, hogy lehetőségeket tárnak elénk kezelésünk tekintetében, segít abban, hogy méltóságunk és a kölcsönös tisztelet megmaradjon. Továbbá ez segíti, hogy kitartsunk kezelésünk mellett, és csökkenti a lehetséges mellékhatások előfordulását. Alternatív kezelési formákat, különösképpen pszichológiai terápiákat szintén fel kell ajánlani a gyógyszeres lehetőségek mellett (ld. 10-es tétel).

A bizalom kiépítése és a jó együttműködés klinikus és páciens között létfontosságú elemei annak, hogy egyre inkább közös lehessen a döntéshozás, személyre szabott legyen a gondozás, a választott kezelés valósulhasson meg és erősödjön a kezelés melletti elköteleződésünk.

vissza

1
IRÁNYELVEK A SZKIZOFRÉNIÁVAL ÉLŐK KEZELÉSÉHEZ ÉS GONDOZÁSÁHOZ VALÓ JOGAIÉRT







Európában körülbelül 200-ból 1 ember él szkizofrénia diagnózissal[1]

A Szkizofrénia diagnózis kétségbeejtő következményekkel járhat. Sokan élnek meg stigmát és diszkriminációt



[2] Az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkotata (1948) megerősítette a jogot az egészség legmagasabb elérhető szintjéhez



A szkizofréniával élők JOGAINAK érvényesítése kiemelt fontosságú

10 KÜLÖNÖSEN FONTOS TÉMAKÖR A SZKIZOFRÉNIÁVAL ÉLŐK SZÁMÁRA

1. **Képviselet**
2. **Kezelés** megfizethető és megbízható
3. **Bevonás** a kezelésbe és az ezzel kapcsolatos döntéshozatalba
4. **Biztonságot adó hely** krízis esetére
5. **Jogi védelem** kötelező gyógykezelés esetére
6. **Jóllét és megelőzés** hogy egészségesek maradjunk és elkerüljük a visszaesést
7. **Testi egészség** szűrővizsgálatok és kezelések
8. **Tisztelet és méltóság** Stigma és diszkrimináció nélküli élet
9. **Társadalmi befogadás** egyenlő esélyek
10. **Alternatív terápiák** pszichoterápia és e-health

5 KULCSFONTOSSÁGÚ ajánlás a szkizofréniával élők kezelésével és gondozásával kapcsolatban



1. **A betegjogok betartása** az effektív és biztonságos gyógyításért
2. **Tisztelet a szolgáltatások terén** a páciens méltóságáért és bizalmáért



3. **Biztonságot nyújtó hely** alternatívák ajánlása a pszichiátriai osztályok mellett
4. **Megelőzés lehetővé tétele** és a testi egészség gondozása a jóllétért és a visszaesések megelőzéséért



5. **Felépülést és szociális befogadást segítő lehetőségek** ezzel biztosítva az egyenlő hozzáférést és a társadalmi szerepvállalást

[1] Simeone JC, Ward AJ, Rotella P et al. An evaluation of variation in published estimates of schizophrenia prevalence from 1990-2013: a systematic literature review. BMC Psychiatry, 2015, 15:193. [2] Pillay N: Right to health and the Universal Declaration of Human Rights. Lancet 2008, 372: 2005–2006. Available online at DOI: 10.1016/S0140-6736(80)61783-3

The infographic was supported by Otsuka Pharmaceutical Europe and H.Lundbeck A/S.
The opinions expressed in this infographic do not necessarily represent those of the supporters.

3 FOLYTATÁS

Fontos, hogy a klinikus figyelembe vegye és értékelje a saját állapotunkkal kapcsolatos tudásunkat, és ezt a tudást hasznosítsa amennyire csak lehet személyre szabott kezelésünkben, gondozásunkban.

A folyamat szempontjából fontos a gyógyszerek mellékhatásairól történő tájékoztatás, illetve az is, hogy jogunk legyen eldönteni, hogy ezekkel a mellékhatásokkal együtt élünk, kezeltetni szeretnénk vagy elutasítjuk őket.

A személyre szabott gondozás az elmúlt évtizedben egyre fontosabbá vált, de még mindig nem teljesen valósult meg. Állapotunk önálló menedzselése hatékonynak bizonyult életminőségünk javításához, tüneteink csökkentéséhez. Így bátorítva, hatékonynak és bizakodónak érezhetjük magunkat . A szkizofrénia, a pszichózis számos különböző formában megjelenhet. Így különböző vágyaink, igényeink és elvárásaink alakulnak ki, ezeket fontos, hogy figyelembe vegyék, tiszteletben tartsák. Fejezhessük ki kezelésünkkel kapcsolatos preferenciáinkat, és ezeket amennyire csak lehet, vegyék is figyelembe, legyen az akár egy krízis kártya, előzetes rendelkezésünk, vagy orvosválasztásunk joga.

vissza

[4]Lean M, Fornells-Ambrojo M, Milton A, et al. Self-management interventions for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis.
Br J Psychiatry. 2019; 214(5):260-268.
[5]Johnson s, Gilburt H, Lloyd-Evans B, Osborn DPJ et al. In-patient and residential alternatives to standard acute psychiatric wards in England. British Journal of Psychiatry 2009, 194:456-463.
[6]Morant N, Lloyd-Evans B, Gilburt H, Slade M, et al. 2012 Epidemiol Psychiatr Sci. 21(2):175-85.

4

JOG

Minden szkizofréniával élő joga, hogy krízis esetén biztonságot adó helyhez juthasson.

TEENDŐ

A mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatók kötelezettsége a szkizofréniával élő személy számára krízis esetén biztosítani egy biztonságot adó helyet, valamint információt nyújtani a pszichiátriai kórházi beutalás bármely lehetséges alternatívájáról.

Kiemelten fontos az a jogunk, hogy krízis esetén biztonságot adó helyhez juthassunk. Lényegi jelentőségű, hogy krízis esetén időben elérhető pszichiátriai férőhely álljon rendelkezésre. Az utóbbi időben Európa-szerte történő pszichiátriai férőhelycsökkentés aggodalomra ad okot az időbeni és számbeli kapacitással kapcsolatban.

A pszichiátriai kórházi szolgáltatás alternatívájaként működő bentlakásos ellátók szintén biztonságot adó helyként funkcionálhatnak, és jelenleg is fontos szerepet játszanak a mentális egészségügyi krízisek esetén. Számos szervezet ajánl fel krízis esetére vagy a felépülés idejére házakat, mint biztonságot nyújtó helyeket. Egy nyugalmat adó, biztonságos, jól képzett személyzettel rendelkező kórházi szoba szintén megfelelő lehet.

Fontos, hogy a mentális egészségügyi és egyéb ehhez kapcsolódó szakemberek megfelelően tájékoztassanak minket az összes ilyen biztonságot adó helyről és a lehetséges alternatívákról, valamint, hogy ezek elérhetők is legyenek számunkra, amennyiben ezekre szükségünk van és ezt a lehetőséget választanánk.

A kórházi elbocsátás utáni megfelelő támogatás számos helyen még mindig hiányzik, holott ez hozzásegíthet a további állapotromlás és újbóli kórházi felvétel megelőzéséhez.

Vissza

JOG

5

Minden szkizofréniával élőnek joga van jogi védelemhez, és ahhoz, hogy fellebbezhessen, amennyiben kötelező gyógykezelést vagy gondozást kap.

TEENDŐ

A mentális egészségügyi és egyéb kapcsolódó szolgáltatók kötelezettsége a szkizofréniával élő személyek tájékoztatása a jogi védelemhez és fellebbezéshez való jogaikról, amennyiben kötelező gyógykezelést vagy gondozást kapnak.

Jogi képviselet és védelem azon esetekben releváns, amikor a kezelés kötelező vagy nem önkéntes, például kötelező jellegű felvétel pszichiátriára, vagy amikor közösségi kezelés előírása történik. A felelősség megállapításának módja és a fellebbezés folyamata legyen érthető, mindig elérhető. A jogi védelemhez és a fellebbezési folyamathoz való jog legyen alapvető, elengedhetetlen. A mentális egészségügyi szolgáltatók legyenek elszámoltathatóak ezen döntéseikkel kapcsolatban, és legyen biztosítva az, hogy ezen jogi folyamatok a mi részvételünkkel és a mi érdekünkben történnek.

Tehát létfontosságú, hogy teljeskörűen tájékoztassanak minket jogainkról, és arról, hogy fellebbezhetünk kötelező kezelésünkkel szemben, e tájékoztatást az ellátó személyzettől vagy betegképviselőnktől minden esetben meg kell kapjuk. Ez is része annak, hogy megőrizhessük méltóságunkat és a felénk mutatott tiszteletet. Amikor lehetséges, a kötelező jellegű kezelés legyen elkerülhető, legyen lehetőség a kórházi kezelés alternatíváit megfontolni, amennyiben létezik elérhető és megfelelő.

vissza

JOG

6

Minden szkizofréniával élőnek joga van a jólléthez és a megelőzéshez szükséges erőforrásokhoz és beavatkozásokhoz.

TEENDŐ

Minden szkizofréniával élő személlyel foglalkozó szervezetnek kötelezettsége a jóllét és a testi egészség elősegítése, és a visszaesés vagy állapotromlás megelőzése.

Nem lehet eléggé hangsúlyozni a mentális betegségek megelőzésének és a jóllétnek a fontosságát. Számunkra ugyanolyan fontos a jóllétet elérni és fenntartani, mint maga a kezelés és gondozás, főképpen azért, hiszen várható élettartamunk akár 15-30 évvel is rövidebb lehet, mint az átlag lakosságé. . Az elsődleges megelőzés – vagyis a mentális betegséghez vezető tényezők azonosítása és a korai beavatkozás – csökkentheti ezen állapot kialakulásának veszélyét vagy hosszan tartó betegséggé alakulását. Az életminőség fenntartása vagy javítása (pl. szociális kontaktus, mindennapos készségek, társas kapcsolatok) bizonyítottan megelőző hatású lehet . A másodlagos megelőzés, azaz visszaesés-megelőzés vagy korai beavatkozás különösképpen fontos számunkra ahhoz, hogy elkerüljük a krízissel és a további visszaesésekkel kapcsolatos nehézségeket[9]

A szükségleteinkre való reakció késedelmének elkerülése segíthet a tünetek kezelésében és a hospitalizáció megelőzésében, főként a visszaesés korai jegyeinek megjelenésekor.

vissza

6

FOLYTATÁS

A kórházba kerülés megelőzése érdekében hasznos lehet a páciens, a gondozók, barátok és egyéb közösségek felkészítése a korai figyelmeztető jelek és tünetek felismerésére.

A testi egészség problémáinak figyelembevétele, valamint az egészséges életmód és a testmozgás ösztönzése sokat segíthet testi egészségünk javításában, illetve növeli a várható életünk hosszát.

vissza

[7]Hjorthøj C, Stürup AE, McGrath JJ et al. Years of potential life lost and life expectancy in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. Lancet Psychiatry. 2017 Apr;4(4):295-301.
[8]Laursen TM, Nordentoft M and Mortensen PB. Excess early mortality in schizophrenia. Annual Review of Clinical Psychology, 2013, 10:425-448.
[9]Boyer L, Millier A, Perthame E, Aballea S et al. Quality of life is predictive of relapse in schizophrenia. BMC Psychiatry, 2013, 13:15.

7

JOG

Minden szkizofréniával élőnek joga van testi egészségügyi ellátáshoz, testi egészségügyi szűréshez és életmódjával kapcsolatos segítséghez, tanácshoz.

TEENDŐ

Az egészségügyi szolgáltatók és szakemberek kötelezettsége előírásnak megfelelő egészségügyi szolgáltatást nyújtani a szkizofréniával élő személyeknek.

A pszichiátriai diagnózis akadályozhatja a testi egészségügyi ellátáshoz jutást.

Életmódbeli tényezők (pl. dohányzás, rossz táplálkozás, testmozgás hiánya) és a pszichotróp gyógyszerek is vezethetnek testi egészségügyi problémákhoz, többek között szívbetegséghez, súlyproblémákhoz és cukorbetegséghez.

Rendszeres testi egészségügyi ellenőrzések segíthetnek a problémák korai azonosításában, és az ilyen ellenőrzésekhez és ellátáshoz való hozzáférés elősegíti azt, hogy a szkizofrénia tüneteit súlyosbító egészségügyi problémák megfelelően kezelésre kerüljenek.

vissza

8

JOG

Minden szkizofréniával élő joga, hogy tiszteljék és méltósággal bánjanak vele.

TEENDŐ

A társadalom minden tagjának kötelezettsége tisztelni és megőrizni a szkizofréniával élők méltó, stigmától és diszkriminációtól mentes élethez való jogát.

Fontos, hogy ne mentális problémánkkal azonosítsanak minket. Azonban a társadalom gondolkodásába mélyen beágyazódott stigma és diszkrimináció komoly akadályt jelent számunkra. Például sokan közülünk hátrányos helyzetbe kerülnek a munkaerőpiacon, ami gyakran a munkáltató téves előítéletei és félelme miatt van, ezzel erősen megnehezítve azt, hogy az állapotunkról beszélhessünk. Ahhoz, hogy változást tudjunk elérni és a prekoncepciókat is legyőzhessük, elengedhetetlen, hogy tisztelettel forduljanak hozzánk és lehetőséget kapjunk elvárásaink és életcéljaink beteljesítéséhez. Bátorításunk is fontos eleme annak, hogy megteremthessük saját lehetőségeinket hasznos tevékenységünkhöz, melyek kevésbé megbélyegzőek, és melyek segítenek abban, hogy érezhessük, hogy elértünk valamit.

Senki ne feledje, hogy emberek vagyunk, és nem az állapotunk vagy a betegségünk határoz meg minket. Nem lenne szabad megbélyegezni minket, még azzal az információval sem – mikor először kerülünk kórházba - hogy a szkizofrénia egy gyógyíthatatlan és egész életen át tartó betegség.

A médiajelenlét szintén hasznos a nyilvánosság mentális betegségekkel kapcsolatos felvilágosításában, segítve az embereket ezek jobb megértésében, a megfelelő cselekvésben, továbbá csökkentik a megbélyegzést és a megkülönböztetést. vissza

9

JOG

Minden szkizofréniával élő joga, hogy része legyen a társadalomnak, hozzáférése legyen megfelelő szociális juttatásokhoz, felépülés-fókuszú megközelítéshez és a közösségi integráció lehetőségeihez.

TEENDŐ

A kapcsolódó szervezetek és a társadalom minden tagjának kötelezettsége biztosítani, hogy a szkizofréniával élők társadalmi befogadásra kerüljenek, lakhatási lehetőséggel bírjanak, legyen munkalehetőségük, legyen hozzáférésük szociális juttatásokhoz és egyenlő lehetőségekhez a munkaerőpiacon

Az, hogy részei legyünk társadalmunknak, helyi vagy közösségi szinten, a kiteljesedés érzését adja, és ez fontos a jó egészség, a jóllét megőrzése szempontjából úgyszintén. A megfelelő szociális juttatásokhoz, jó lakhatási lehetőségekhez, oktatáshoz, munkalehetőségekhez és hasznos tevékenységekhez való hozzáférés is segít ebben. A pozitív folyamatokat segítő, felépülés-fókuszú megközelítéshez való hozzáférés, ugyanúgy fontos kiegészítése a mentális egészségügyi ellátásnak. A felépülés a személyek igényeitől, céljaitól és választásaitól függően különböző hozzáállást és módszereket foglal magába. A felépülés holisztikus szemléletet kíván meg; mindenki, aki részt vesz a személyről való gondoskodásban, mind az egészségügyben, mind közösségében, tudjon a személy állapotának aspektusairól és a lehetséges kimenetelekről is. A felépülés folyamata mindenkit érint, akik a diagnosztizált személlyel kapcsolatban állnak.

Gyakran kerülünk hátrányos helyzetbe, főként a lakhatásunk, a munkalehetőségeink és pénzügyeink terén. Ez további szociális és gazdasági kirekesztettséghez vezet, ami tovább ront egyébként is gyakorta nehéz helyzetünkön. vissza

9

FOLYTATÁS

A munkavállalás, munkarehabilitáció lehetősége legyen széleskörűen és hozzáférhetően biztosítva, és a megélhetés biztosítása ne tolódjon el a járadékokra szorultság irányába, hiszen ez azt vetíti előre, hogy állapotunk gyógyíthatatlan, illetve, hogy képtelenek vagyunk munkát találni és azt megtartani.

Az önkéntes munkára, más hasznos tevékenységekre, a jobb szociális juttatásokra, a foglakoztatásra és a jobb lakhatásra való lehetőség biztosítani tudja a hatékonyabb megelőzést és mentális egészségünk javulását. A finn Housing First („Elsőként Lakhatást") modell jó példával jár elöl a megfizethető bérelhető lakhatási lehetőségek számának növelésében és abban, hogy megelőzi azt, hogy a kiszolgáltatott helyzetben lévők akár hajléktalanságba kényszerüljenek.

A páciensek önsegítő csoportjain is túlmutató, megfelelő szociális hálóhoz való hozzáférés szintén fontos. Az elszigeteltség számunkra rendkívüli nehézséget jelent, és a közösségi lehetőségekhez való hozzáférés javítása segíthet ennek a káros hatásait (pl. a testi és a lelki egészség romlása) csökkenteni.

vissza

[10] https://housingfirsteurope.eu/countries/finland/

10

JOG

Minden szkizofréniával élőnek joga van hozzáférni nem gyógyszeres terápiákhoz és kezelésekhez, beleértve a hatékony e-health-t is.

TEENDŐ

A mentális egészségügyi szolgáltatók kötelessége tájékoztatást nyújtani a nem gyógyszeres terápiákkal és e-health-szel kapcsolatban, illetve ezeket ajánlani.

A pszichoterápiának és egyéb, hatékony nem-gyógyszeres kezelésnek (mint például a Mindfulness vagy az Open Dialogue) mára már a gyógyszeres kezelés mellett felajánlott, alapvető módszernek kell lennie a szkizofréniával élők számára. Ezen opciókat az egészségbiztosításon keresztül kell finanszírozni.

Digitális technológiákat fejlesztenek az előforduló mentális rendellenességekkel küzdő emberek támogatása érdekében. Ez lehetőséget nyújt arra, hogy időben hozzá lehessen jutni online pszichoterápiához vagy támogatáshoz. Még mindig egy viszonylag új területről beszélünk a szkizofréniával élőket tekintve, de nagy előrelépés lehet az önsegítés szempontjából, gyorsabb segítséget nyújthat, valamint információval és tanáccsal szolgálhat a kezelésekkel és tünetekkel kapcsolatban. A digitális technológiák lehetőséget kínálnak a személyre szabott kezelésekre és az önmenedzsmentre is.
Segítségünkre lehet, ha bevonunk olyan személyeket a felépülési folyamatunkba, akik megéltek pszichózist, megtapasztalták, milyen szkizofréniával élni. Néhány szervezet ajánl ilyen támogatást tapasztalati szakértőik által . A hatékony e-health-t mindannyiunk számára ingyen elérhetővé kell tenni.

10 FOLYTATÁS

Fontos, hogy ezek a technológiai fejlesztések ne a mentális egészségügyi szakemberekkel történő személyes találkozók költségcsökkentő helyettesítése céljából jöjjenek létre, hiszen azok értékesek és fontosak számunkra.

vissza

[11]http://open-dialogue.net/
[12]https://www.gamian.eu/wp-content/uploads/GAMIAN-Europe-Mental-Health-Support.pdf



LEGFONTOSABB AJÁNLÁSOK MENTÁLIS EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓKNAK

Annak érdekében, hogy irányelveink kivitelezési folyamata könnyebben végrehajtható legyen a mentális egészségügyi szolgáltatók, a kapcsolódó szervezetek és a kormányok számára, a fenti tíz tételt öt mérvadó ajánlás formájában foglaltuk össze. Ezek a következők:

AJÁNLÁSOK

1

Őrizzük meg, vegyük figyelembe a páciensek hatékony és biztonságos kezeléshez és gondozásához való jogait, jogosultságait és elvárásait.

Fontos, hogy a mentális egészségügyi ellátók időben reagáljanak a szükségleteinkre, hogy tájékoztatva legyünk a jogainkról, és hogy aktívan részt vehessünk az általunk választott kezelésben.

A mentális egészségügyi szolgáltatók átfogó tudással kell, hogy rendelkezzenek, és együttműködésben kell dolgozniuk a szociális ellátókkal annak érdekében, hogy figyelembe vegyék az egészségügyi és szociális szükségleteket is, és betartsák az Egészségügyi Világszervezet Európai Mentális Egészségügyi Akciótervében (2013-2020) foglaltakat.

vissza az összefoglalóhoz

AJÁNLÁSOK

2

Hozzunk létre olyan mentális egészségügyi szolgáltatókat, melyek tisztelettel bánnak a páciensekkel, valamint megőrzik méltóságukat és bizalmukat.

A bizalom és a jó kapcsolat kiépítése klinikus és páciens között egy fontos lépés ahhoz, hogy tiszteletteljes és hatékony lehessen a gondozás. A méltóság és a bizalom egyenlően fontosak és elősegítik az ellátás mellett történő jobb elköteleződésünket. A titoktartást a megfelelő módon be kell tartani, és a hozzátartozóknak vagy a gondozóknak csak a beleegyezésünkkel adjanak ki információt. A szakembereknek azonban figyelniük kell gondozóinkra, barátainkra és családunkra is, ha aggódnak értünk.

A közösségi támogatás, a megfelelően széles körű közösségi alapú mentális egészségügyi és más támogató szolgáltatók (mint az olyan centrumok, ahova bármikor betérhetünk) egyformán fontosak. Ebbe beletartozhat a csoportterápiához való hozzáférés és a tapasztalati szakértők segítsége is, mind a szkizofréniával diagnosztizáltak, mind a gondozóik és családjuk számára. Továbbá ez segíthet a társas kapcsolatok kiépítésében is. A nem stigmatizáló, számunkra elfogadható szolgáltatások különösen fontos részei azon ellátásnak, mely egyéni igényeinkre és sérülékenységünkre reflektál.

A jó minőségű mentális egészségügyi ellátás elengedhetetlen számunkra, és a gondozás és kezelés magas színvonalát fenn kell tartani, amennyire csak lehetséges. Ez magában foglalja életminőségünk megőrzésének biztosítását azzal, hogy bizalmunkat erősítik, valamint méltósággal és tisztelettel kezelnek bennünket.

vissza az összefoglalóhoz

AJÁNLÁSOK

3

Biztosítsunk egy biztonságot adó helyet krízis esetére és azt megelőzően is, beleérte a pszichiátriai intézményen kívüli lehetőségeket is.

Létfontosságú, hogy a mentális egészségügyi szolgáltatók biztosítsanak egy biztonságot nyújtó helyet, amikor szükség van rá, akár krízis alatt vagy azt megelőzően is; ez része a korai beavatkozások stratégiájának, melyek annak érdekében történnek, hogy a visszaesést megelőzzük, vagy hogy egyszerűen megfigyeljük a személy állapotát.

A kórházi beutalás alternatíváit fel kell ajánlani, amennyiben elérhető és célravezető. A biztonságot adó helyek közé természtesen nem tartozik a rendőrségi őrizet. A közösségi támogatás elbocsátás után szintén legyen széleskörű, átfogó jellegű. A visszaesés-megelőzés és a korai beavatkozás döntő fontosságú.

vissza az összefoglalóhoz

AJÁNLÁSOK

4

Legyünk felkészültek a visszaesés megelőzésére, a korai beavatkozásra, jólléttel kapcsolatos ellátásra és testi egészségügyi szűrés és gondozás biztosítására.

Bár elvben fontos területnek számít a betegség- és visszaesés-megelőzés, a jólléttel és a testi egészséggel kapcsolatos ellátás, ez a gyakorlatban még kevésbé működik. Sürgető szükség van arra, hogy rámutassunk, várható élettartamunk akár lényegesen rövidebb lehet.

A megelőzésbe és a mentális egészség javításába történő befektetések jövőbeni társadalmi és gazdasági megtakarításokhoz vezethetnek, és jelentősen csökkenthetik a skizofrénia okozta aggodalmainkat. A digitális technológiák felhasználhatóak arra, hogy jobban bevonhassanak minket és segíthessenek állapotunk kezelésében, különösen a visszaesés megelőzésében.

vissza az összefoglalóhoz

[13]Campion J, Bhui K, Bhugra D and European Psychiatric Association. European Psychiatric Association (EPA) guidance on prevention of mental disorders.
Eur Psychiatry, 2012, 27:68-80.
[14]Kalra G, Christodoulou G, Jenkins R et al. Mental health promotion: Guidance and strategies.

AJÁNLÁSOK

5

Tegyük lehetővé a felépülést, a jótékony közösségi integrációt, beleértve a foglalkoztatást és más valóban tartalmas elfoglaltságokat.

Mivel a szkizofréniának lehet igen negatív hatása életünk minőségére, beleértve a szociális és gazdasági lehetőségeket is, fontos, hogy a mentális egészségügyi szolgáltatók és gondozók meghatározó részesei legyenek a felépülés-központú megközelítésnek, és azt mindvégig hangsúlyozzák az egész folyamat során. A jobb információcsere, különösen a betegség kezdeti szakaszában kulcsfontosságú a jövő szempontjából. Számos pszichoszociális beavatkozás létezik, mint például a szociális hálózatok javítása, a közösségi részvétel támogatása, a munka és egyéb hasznos elfoglaltságok biztosítása, amelyeknek mind jótékony hatásuk van a mentális egészségre és a felépülésre, és ezáltal csökkentik is a mentálhigiénés szolgáltatások folyamatos igényét.[15 16]

vissza az összefoglalóhoz

[15]Mazzi F, Baccari F, Mungai F et al. Effectiveness of a social inclusion program in people with non-afftective psychosis. BMC Psychiatry, 2018, 18:179



KÖVETKEZTETÉS

A Páciensek Irányelvei a szkizofréniával diagnosztizáltak tapasztalataira, valamint a betegek egészségügyi ellátással kapcsolatos jogaira és elvárásaira vonatkozó legfontosabb dokumentumaira támaszkodik.
A megbélyegzés, a diszkrimináció, a kiszolgáltatottság és a hátrányos helyzet továbbra is mindennapi tapasztalat e csoport a számára, és ezen dokumentum célja annak biztosítása, hogy tartsák tiszteletben az időben történő, hatékony és biztonságos kezeléshez és gondozáshoz való hozzáférés jogát, valamint a hasznos társadalmi és foglalkoztatási tevékenységekhez, esélyegyenlőséghez fűződő jogainkat. Amennyiben ezt helyezzük előtérbe, és elkötelezettséget tapasztalunk a társadalom minden érintett résztvevőjétől, úgy jobb eséllyel leszünk képesek független és megfelelő minőségű életet élni, állapotunktól függetlenül.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Szeretnénk elismerésünket és köszönetünket kifejezni mindazoknak, akik részt vettek a Páciensek Irányelveiről szóló konzultáción, ez segített azonosítani a szkizofrénia diagnózissal élők számára fontos területeket, témákat.
A Páciensek Irányelveinek kidolgozását a Janssen, az Otsuka és a Lundbeck vállalatok támogatták; ezen feleknek a tartalomra nem volt hatásuk.

Jelen publikáció független írását és szerkesztését a Chiara Samele (Informed Thinking Ltd, Egyesült Királyság) biztosította.
A publikációt Nigel Olisa, a GAMIAN-Europe ügyvezető igazgatója koordinálta.

https://www.gamian.eu